

## PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/25102>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.

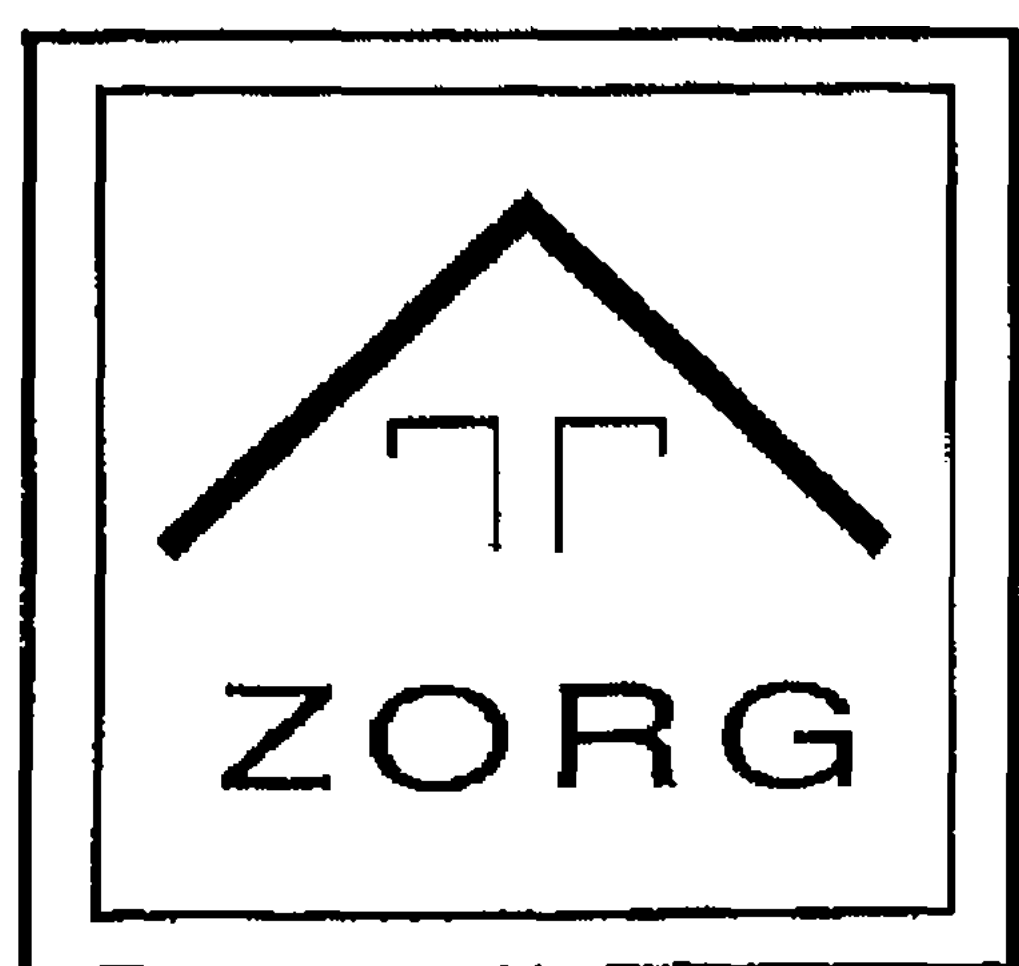
# Thuiszorg bij patiënten met ernstig longemfyseem

Dr. C. Engelsman  
verpleegkundige-socioloog, projectleider  
KITZ

Dr. E.H. van de Lisdonk  
huisarts, vakgroep Huisartsgeneeskunde,  
Sociale geneeskunde,  
Verpleeghuisgeneeskunde, Katholieke  
Universiteit Nijmegen, Nijmegen

Het thuiszorgproject beoogt verandering te brengen in de soms uitzichtloze of machteloze situatie van patiënten met ernstig longemfyseem, die regelmatig werden opgenomen in een astma-centrum of ziekenhuis. In het Thuiszorgprogramma-Longemfyseem zijn op systematische wijze ervaringen en inzichten vastgelegd. (Tijdschr Huisartsgeneeskde 1997; 14(3): 72-5.)

*Sleutelwoorden: COPD, longemfyseem, samenwerking, thuiszorg.*



**L**ongemfyseem is een irreversibele, chronische en progressief verergerende ziekte.

Patiënten met deze ziekte zijn continu kortademig, vaak al bij geringe inspanning, zij boeten in op hun autonomie, worden toenemend verzorgingsbehoeftig en raken meer en meer aan huis gebonden. Een deel van deze patiënten raakt dermate geïnvalideerd dat zij geen baat meer hebben bij verdere klinische interventies, noch bij opname voor longrevalidatie. Voor deze groep is een zo goed mogelijke en georganiseerde thuiszorg nodig. In een recent afgesloten project is deze intensieve thuiszorg beproefd.<sup>1</sup> Het project is in samenwerking met de astmacentra Beatrixoord in Haren, de Klokkenberg in Breda, Dekkerswald in Groesbeek en eerstelijns hulpverleners uitgevoerd door het KITZ (Kwaliteits Instituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing).<sup>2</sup> Het is financieel mede mogelijk gemaakt door Het Nederlands Astma Fonds.

In het project is het Thuiszorgprogramma-Longemfyseem ontwikkeld, dat als informatiebron en draaiboek functioneerde voor de te verlenen zorg. Op basis van de ervaringen in het project geeft dit artikel een aantal praktische adviezen voor de thuiszorg aan mensen met een ernstig longemfyseem. Voor de volledige informatie kan men het eindrapport

over het project en het Thuiszorgprogramma bestellen bij het Nederlands Astma Fonds.<sup>1</sup>

## VERLOOP VAN HET PROJECT

Om patiënten met ernstig longemfyseem zo lang mogelijk thuis te laten verblijven en bij hen zoveel als mogelijk de duur van een opname te beperken, hebben de volgende aspecten met betrekking tot de zorgverlening aandacht gehad:

- opstellen van een individueel zorgplan;
- multidisciplinaire aanpak en zorgcoördinatie.

Op zichzelf is dit niet nieuw, maar een dergelijke aanpak is voor deze categorie patiënten nog niet beproefd.

Voor het thuiszorgprogramma zijn verschillende op de praktijk gerichte instrumenten ontwikkeld, zoals een standaardzorgplan, stappenplannen, een standaardoverdrachtsbrief en een logboek, inclusief uitgebreide achtergrondinformatie over de problematiek en de interventies.

Er werden 35 patiënten gedurende 2 jaar in het project begeleid. Van de 35 patiënten zijn er 9 overleden tijdens de projectperiode, in het ziekenhuis of thuis. Heropname kwam volgens de hulpverleners minder frequent voor of het interval tussen ontslag en heropname werd groter. Heropname kwam vooral voor bij patiënten die alleenstaand waren en/of bij wie er een uiterst complexe problematiek bestond.

## STANDAARDZORGPLAN

Het standaardzorgplan geeft de hulpverleners en de patiënten(systemen) handvatten om de soms machteloze situatie waarin een patiënt(systeem) zich bevindt, te doorbreken.

De behandeling van de patiënt met ernstig longemfyseem richt zich enerzijds op het voorkomen en behandelen van de symptomen van de stoornis, die er aan ten grondslag ligt. De doelstellingen die daarbij worden nagestreefd, zijn:

- verminderen van de chronische longklachten en de perioden van verslechtering;
- handhaven van een zo goed mogelijke longfunctie;
- bereiken en handhaven van een goede voedingstoestand.

Anderzijds is de behandeling of zorgverlening gericht op het opheffen of compenseren van ervaren problemen en/of tekorten door de stoornis: de beperkingen en/of handicaps in het dagelijks functioneren. Met dit doel is een standaardzorgplan opgesteld.

De opbouw van het standaardzorgplan is als volgt:

- omschrijving van de meest voorkomende problemen en de wijze waarop de problemen tot uiting komen;
- de doelen: de gewenste of haalbare eindsituatie;
- de interventies om de problemen op te heffen of te compenseren.

De aangegeven problemen en interventies zijn bedoeld als referentiepunt voor de gebruiker. Ook worden handreikingen gedaan voor een nadere analyse en aanpak van de problemen. Bij het vaststellen van de interventies dient

men na te gaan of er sprake is van:

- Kennistekort: weet de patiënt wat de gevolgen zijn van de aandoening en hoe deze het beste zijn te hanteren?
- Motivatietekort: zijn er bij de patiënt psychosociale factoren die het nakomen van leefregels belemmeren?
- Vaardigheidstekort: lukt het de patiënt om bepaalde activiteiten op een juiste wijze uit te voeren?
- Situationele factoren: wat staat een optimaal gebruik van hulpmiddelen of mogelijkheden in de weg?

## RESULTATEN

### De kant van de patiënten

Op verschillende terreinen bleken de patiënten thuiszorg nodig te hebben. Bij alle patiënten werd de wijkverpleegkundige ingeschakeld en bij velen maakte fysiotherapeutische behandeling deel uit van het beleid. Betrokkenheid van huisartsen en behandelend longartsen completeerde de zorg en faciliteerde de mobiliteit en zelfredzaamheid van de patiënten.

De belangrijkste problemen liggen op de volgende gebieden:

- Het accepteren van de ziekte. Angst, onveiligheid en depressie zijn veel voorkomende problemen.
- De uitvoering van algemene of huishoudelijke, dagelijkse levensbehoeften; deze vergen zoveel inspanning dat er geen tijd en energie meer over is voor bijvoorbeeld hobby's.
- Het omgaan met kortademigheid en/of ophoesten van slijm.
- Het handhaven van het lichaamsgewicht (over- of ondergewicht).

– Het vermijden van benauwdheidsuitlokkende factoren als roken, inspanning, regen, mist, huisdieren, overgang van warm naar koud en omgekeerd.

– Het omgaan met (vrijetijds)bezigheden. Een aantal kan niet meer naar het vakantieadres, omdat bijvoorbeeld het opstapje van de caravan te hoog is of omdat de vakantiewoning niet is aangepast.

– De mobiliteit, zowel binnenshuis als buitenshuis. De aard van de problemen varieert van steeds moeten uitrusten bij het uitlaten van de hond tot amper nog de inspanning kunnen opbrengen om naar het toilet te gaan.

– Relationale problemen. Spanningen in het gezin of tussen de partners komen veelvuldig voor. De partner geeft nog al eens aan dat hij/zij het niet meer aankan of zich alleen voelt. Het onderhouden van contacten of relaties met kinderen, vrienden en kennissen gaat moeizaam. Als oorzaken worden aangegeven dat men niet naar buiten kan, dat familie of vrienden de ziekte niet accepteren of dat geen contact kan worden onderhouden, omdat bijvoorbeeld familie of vrienden roken of huisdieren hebben.

In het algemeen zijn de patiënten tevreden over de nieuwe aanpak. Het merendeel van de patiënten gaf aan dat ze zich nu thuis veiliger voelen dan voorheen, vooral de steun van de wijkverpleegkundige werd als positief ervaren.

Slechts enkele patiënten, vooral de alleenstaanden, hadden moeite met de verplaatsing van de zorg vanuit het astmacentrum naar huis, omdat zij het astmacentrum, de lotgenoten en de vertrouwde hulpverleners misten.



Ook vroegen enkele patiënten zich af of ze nu 'opgegeven' waren, omdat ze nu thuis werden behandeld en niet meer in het astmacentrum werden opgenomen.

## De kant van de hulpverlening

In het algemeen zijn de in het thuiszorgprogramma ontwikkelde instrumenten en de achtergrondinformatie, die de basis vormen voor de uitvoering van de zorg, door de hulpverleners als zeer bruikbaar gewaardeerd.

De astmacentra vinden de multidisciplinaire en gecoördineerde aanpak de investering voor de patiënt waard en willen op de ingeslagen weg voortgaan. De nieuwe aanpak heeft een verandering in het denken bij de hulpverleners in het astmacentrum teweeggebracht: 'We richten ons bij de hulpverlening nu meer dan voorheen op de thuissituatie en het patiëntensysteem.' De voorbereidingen op het ontslag en de multidisciplinaire afstemming intramuraal ziet men als reguliere activiteiten. Het bijwonen van het multidisciplinaire overleg tussen astmacentrum en eerstelijns vinden de astmacentra een grote tijdsinvestering, maar nuttig. 'In een dergelijk overleg is een betere afstemming van de zorg mogelijk; er kan een beter beeld van de thuissituatie van de patiënt worden verkregen; men krijgt een beter beeld van wat de eerstelijnsdisciplines te bieden hebben.'

In zijn algemeenheid kan worden geconcludeerd dat de meeste betrokken eerstelijns hulpverleners gemotiveerd en enthousiast zijn om conform het thuiszorgprogramma te werken. Bij aanmelding van een patiënt voor het project reageerden de eerstelijns hulpverleners veelal met: 'Een

dergelijke aanpak kost wel veel tijd.' Maar men is meestal wel bereid om mee te werken. Bij de evaluatie reageerden de eerstelijns hulpverleners vervolgens met: 'De kost gaat voor de baat uit.' Huisartsen hadden relatief gezien de meeste weerstand. Maar ook zij zijn in het algemeen achteraf positief en sommigen geven aan dat zij deze aanpak ook bij andere patiënten(categorieën) willen toepassen. Sommige fervente tegenstanders werden voorstanders, omdat zij resultaten zien bij de patiënt. Een effect van de nieuwe aanpak is dat patiënten minder frequent dan voorheen een beroep doen op de huisarts; de patiënt raakt minder in paniek. De eerstelijns hulpverleners vinden de uitgebreide overdracht vanuit het astmacentrum zeer nuttig. 'Het geeft een integrale beschrijving van de problematiek van de patiënt en de interventies die in het astmacentrum zijn verricht. Bovendien is het zinvol dat iedere betrokken hulpverlener dezelfde informatie ontvangt.' In de meeste gevallen is het multidisciplinaire overleg tussen astmacentrum en eerstelijns door het astmacentrum georganiseerd en heeft in de huisartspraktijk plaatsgehad (vanuit het astmacentrum waren de longarts en/of de zorgcoördinator aanwezig). Drie keer heeft het overleg bij de patiënt thuis plaatsgevonden. Het voordeel hiervan is dat een bepaalde interventie direct met de patiënt op haalbaarheid en wenselijkheid kan worden besproken. In veruit de meeste gevallen vindt er een vervolgoverleg plaats met de eerstelijns hulpverleners. Als alles goed op de rails staat, wacht men liever af. De zorgcoördinator houdt de vinger aan de pols.

De hulpverleners geven aan dat vaak bij de patiënt meer mogelijk is dan men van te voren had gedacht. Het gaat om kleine verbeteringen bij de patiënt. 'Je moet leren denken in termen van "wat kan de patiënt nog"'. Vooral inventief zijn en gericht bezig zijn met de hinder die de patiënt thuis ondervindt bij zijn activiteiten die hij of zij nog graag doet.' Ook de centrale verzorger heeft aandacht nodig. Zo is het bij één patiënt mogelijk gemaakt dat de partner na een jaar eindelijk eens een weekend weg kon.

## BESCHOUWING

De gesystematiseerde ervaringen met het Thuiszorgprogramma-Longemfyseem wijzen op positieve effecten. Ten eerste voelen de patiënten zich in de thuissituatie safer dan voorheen, weten welke hulp van wie zij mogen verwachten en worden minder frequent en minder lang opgenomen in ziekenhuis of astmacentrum. Ten tweede valt het programma een positieve evaluatie van hulpverleners te beurt, het programma wordt, na enige aarzeling, uiteindelijk ronduit gewaardeerd.

De evaluaties wijzen op een toegenomen kwaliteit van leven van patiënten en een toegenomen arbeidssatisfactie van hulpverleners. Er is minder onmacht bij beide partijen. Wij achten juist dat van cruciaal belang, omdat de late fase van longemfyseem zoveel aanleidingen geeft voor onmachtsgevoelens. Daarbij komt dat het verlies aan kwaliteit van leven, het leed dat met deze aandoening gepaard gaat, niet alleen voor de patiënt ingrijpend en omvangrijk is, maar ook voor de omgeving. Ook de partner en andere familieleden moeten de



## PRAKTISCHE PUNTEN

- Een belangrijk punt is eerst na te gaan of de patiënt medicamenteus optimaal is ingesteld en hoe de inhalatietechniek is.
- Men moet inzicht krijgen in de ervaren problemen en/of de tekorten die door de stoornis zijn ontstaan en in de oorzaken hiervan: samenhangend met het emfyseem, kennistekort, motivatietekort, vaardigheidstekort of situationele factoren.
- Centraal staat wat de patiënt zelf nog kan en graag wil. Interventies moeten zoveel mogelijk aansluiten bij en in overeenstemming zijn met de dagelijkse activiteiten en persoonlijke waarden van de patiënt.
- Essentieel blijft de mantelzorg te betrekken bij het analyseren van het probleem en het uitvoeren van de interventies; het is zinvol draagkracht en draaglast van de mantelzorg te bespreken.
- Het moet de patiënt duidelijk zijn dat hij zich bewust is van zijn eigen verantwoordelijkheid inzake de besluitvorming rond de uit te voeren interventies; hij neemt zelf alle beslissingen over zijn eigen gedrag.

ziekte verwerken en deze een plaats geven in hun leven. Naast partner of familielid zijn ze ook vaak verzorger. De verzorging van deze patiënten grijpt diep in op het leven van de verzorger. Niet alleen door de afname van de lichamelijke conditie van de patiënt en de veranderende relatie met de patiënt, maar ook door de inspanning en tijdsinvestering die de verzorging vergt, kan de partner in een toenemend isolement raken. Het programma besteedt dan ook veel aandacht aan de centrale verzorger. Deze moet bijvoorbeeld de mogelijkheid krijgen om er af en toe eens uit te gaan of op vakantie te gaan.

Voor dit laatste is een opname van de patiënt in het astmacentrum of ziekenhuis niet altijd te vermijden. Toch zou het in de toekomst beter zijn als er voldoende voorzieningen zijn als dagopvang en een 'zorghotel', waar de zorg van de patiënt tijdelijk geheel wordt overgenomen.

Tot slot willen wij opmerken dat de financiering van hulpmiddelen en materialen voor de thuisbehandeling in een aantal opzichten om een oplossing vraagt. Dit betreft de vergoeding door de zorgverzekeraar van een hometrainer, taxivervoer en aanschaf van een accuvernevelaar. Ook hanteren sommige zorgverzekeraars als criterium voor fysiotherapeutische behandeling thuis dat naast een bepaalde waarde van het FEV<sub>1</sub> er ook hulp moet zijn bij sputummobilisatie of -evacu-

atie. Niet elke patiënt met longemfyseem geeft echter sputum op. Het niet honoreren van deze aanvragen zal de patiënt beperken in zijn zelfredzaamheid. ■

- 1 Belangstellenden kunnen het thuiszorgprogramma of het eindrapport bestellen bij het Nederlands Astma Fonds, telefoonnummer: 033-4941814.
  - 2 Het KITTZ is een onafhankelijk instituut, dat actief werkt aan het ontwikkelen van meer en betere mogelijkheden voor zelfredzaam wonen en zorg aan huis. Bij zelfredzaam wonen gaat het om producten die het mogelijk maken dat mensen zich zo lang mogelijk zelf kunnen redden en geen beroep hoeven te doen op (professionele) hulp. Bij zorg aan huis zijn de activiteiten erop gericht dat behandeling, verpleging of verzorging thuis veilig en verantwoord kan gebeuren, als dit nodig mocht blijken.
- Het KITTZ voert in heel Nederland ontwikkelingsprojecten uit rond een drietal thema's: wonen en zelfredzaamheid, transmurale zorg, chronische ziekten & chronische-zorggebruikers. Het instituut heeft een staf die interdisciplinair is samengesteld en een brede expertise heeft. De expertise van het KITTZ ligt op de volgende terreinen: kwaliteitsverbetering, innovatie en implementatie.

Samenstelling Harmonet\* per tablet 0,075 mg gestodeen en 0,02 mg ethinylestradiol. Indicatie Orale contraceptie. Contra-indicaties Bestaande tromboflebitis en trombo-embolische complicaties, diepe tromboflebitis en trombo-embolische complicaties in de anamnese, myocardinfarct of cerebrovasculair accident in de anamnese of bestaande angineuze klachten, aangetoond of vermoedelijk mammacarcinoom of oestrogeen-afhankelijk neoplasma, abnormale genitale bloeding door onbekende oorzaak, aangetoonde of vermoedelijke zwangerschap, acute en ernstige chronische leverafwijkingen, sikkelcel anemie, ernstige diabetes mellitus met vasculaire veranderingen, aandoeningen van lipidenmetabolisme, herpes gestationis, verslechtering van otosclerose tijdens zwangerschap, overgevoeligheid voor Harmonet. Waarschuwingen/Voorzorgsmaatregelen Sigaretten roken verhoogt de kans op het ontstaan van ernstige cardiovasculaire bijwerkingen door het gebruik van orale contraceptiva, vooral bij vrouwen boven de 35 jaar. Bij eerste manifestaties van visusstoornissen het gebruik onmiddellijk staken. Ook dient navraag te worden gedaan naar de familie-anamnese en het voorkomen van stoornissen in het stollingssysteem. Bij ernstige hypertensie gebruik staken. Leveradenomen kunnen optreden, waardoor dodelijke intra-abdominale bloedingen kunnen ontstaan. Vrouwen met hart- of nierafwijkingen, convulsies, migraine, diabetes of astma onder zorgvuldige controle houden. Migraine kan ontstaan of verergeren. Bestaande leiomyomen van de uterus kunnen in grootte toenemen. Bijwerkingen Trombo-embolische complicaties, myocardinfarcten, coronaire afwijkingen, hypertensie, oogafwijkingen, galblaasafwijkingen, depressies, vochtretentie, cholestatische icterus, migraine, hoofdpijn en chloasma. Tijdens de eerste maanden: onregelmatige bloedingen en gastro-intestinale stoornissen. U.R.

Volledige informatie op aanvraag beschikbaar.

Datum: december 1996.

**Harmonet®**  
sub 21

voor starters en switchers



Wyeth-Lederle Female Health AHP Pharma BV, Postbus 255, 2130 AG Hoofddorp.